Follow-up Study of the Patients with Hansen's Disease in Kyoto Prefecture

HIDEO TAKIZAWA

(*Leprosy Research Laboratory, Kyoto University*)

SUSUMU ADACHI, KENTARO MATSUMOTO and TARO KAKITANI

(*Department of Health, Kyoto Prefecture*)

Fifty five cases of all 64 out-patients with HD in Kyoto Prefecture could be followed up. (Eleven cases of them were dead. Two cases were readmitted to leprosaria.) Their ages ranged from 28 years to 88 years (mean 54.3). About 61% of them were over 50 years old.

Eight cases of 30 lepromatous or borderline cases (26.7%) experienced relapse in their course. The period of time from bacterial negativity to relapse were 3 years to 13 years. Some troubles of patients and the control problem of HD in Japan was discussed briefly.

京都府におけるハンセン病在宅者の実態調査

瀧澤 英夫

(京都大学医学部皮膚病特別研究施設)

足立 晋 松本 顕太郎 柿谷 太郎

(京都府衛生部保健予防課)

(受付 1975年6月2日)

I. はじめに

厚生省結核予防課(現、結核成人病課)が行った「らい在宅患者実態調査報告書」¹⁾によれば、昭和43年12月3日現在での、いわゆる在宅患者の年齢階級別の最頻値は男女とも50～59歳であった。なお、50歳以上の在宅患者数は416名で、全体の65.3%を占めるほど高齢化していることを示している。

現行の「らい予防法」の下における「在宅患者」の定義は極めて不明確であるが、ここでは昭和32年11月に発表された、結核予防課滝川勝人氏の定義を借用しておくことにする。氏によれば「らい患者として各都道府県の衛生局に把握されているが、療養所に入ることなく常に入所勧奨、健康診断など、らい予防行政の対象となっ

ている患者²⁾」を在宅患者といている。

現行の予防法は在宅患者の医療を積極的にはかる方策を全く欠いている。そのため結核におけるような在宅患者の医療面の指導区分(要医療、医観察、観察不要)がなく、各都道府県における在宅患者の療養指導に一貫した方針がたてられていないのが現状である³⁾。「らい予防法」成立以来すでに20余年を経ており、ハンセン病医療の進歩を土台にして在宅患者に対する積極的な取り組みが要請されており、著者の一人は機会ある毎にその必要性を強調してきた⁴⁾⁵⁾。

京都府においても新患発生の著減とともに(第1図)、こうした在宅患者の高齢化に伴う問題(医療上の問題に限らない)が少しずつ顕在化してきた。こうした実態を身をもって受けとめ、将来に対する方策をたてる

Fig. 1 New cases in Kyoto

資とするために「らい予防法」の谷間で苦闘している人たちの現況調査が計画された。

II. 調査の方法

計画の主体は京都府衛生部であり、京都大学医学部皮膚病特別研究施設（以下京大とする）がこれに協力する形で調査が行われた。対象はかってハンセン病を病み、あるいはなお病をもちながら社会生活をしている京都在住の64名である。調査は可能な限り、これらの人たちの生活の中でとらえようと、府職員と医師とが一組となり

患家を訪問することを原則とした。訪問診査の内容はハンセン病医療に限らず、一般医療の受診状態や生活上の諸問題全般についても相談を行うこととした。

京都府では昭和28年の「らい予防法」の施行以前より京大においてハンセン病患者の治療がすでに行われていたために、在宅患者の把握は主として京大における診療を通じてなされてきたといえる。この点が他府県と異なる特異な点であろう。そのため療養期間が長かった患者ほど、ハンセン病の医療行政について国や府県に対する不信感はわれわれの想像以上に強い。彼等の心にきざみつけられた傷痕は深く、容易に癒されていない。そのためこうした調査、とくに訪問診査の第一の隘路は在宅者へのアプローチであった。長い間京都府の担当官であったY氏がその人柄によって作りあげた患者やその家族へのラポールは公の記録に全くとどめていない。そのため今回の診査は京大における医療関係を媒介として、新たなアプローチを求めなければならなかった。

実施方法は両者が再三打合せ会を持って検討し、第2図のような連絡文書を個人名で昭和47年末に対象者に送った。

調査の期間は昭和48年1月から50年3月末まで2年余にわたっており、その仕事はゆっくりと根気よくなされ

厳しい寒さが続いて年末の忙しい日々ですが、お元気にお暮らしのことと推察いたし、およろこび申しあげます。

平素は貴殿のお暮らしのことを気にしつつ執務いたしておりますが、今般、京都大学、諸先生のご協力を得まして、その後の健康状況、暮らしの相談等について日時を定めて巡回相談を実施することになりましたので、貴殿のご希望を予めお聴きしたうえ、実施したいと考えております。

つきましては、年末なにかとご多用のところ恐縮ですが、別紙ご記入のうえ、ご返送くださいますようよろしくお願いします。

昭和47年12月 日

殿

京都府衛生部保健予防課長

なお、返送の場合は、同時の封筒をご使用ください。

(別紙)	おなまえ	殿
おたずね（該当、希望されるところを○でかこんでください）		
○相談日は	1月下旬か2月上旬のいずれを希望されますか。（特に指定される日があれば 月 日 午前、午後）	
○相談の場所は、	つぎのいずれを希望されますか。（希望されるところを○でかこんでください。）	
	(イ) 自宅	
	(ロ) 保健所(住所地の)(京都市内は除く)	
	(ハ) 京都大学	
	(ニ) その他(具体的に、簡単な目標物)	
○現在貴殿が生活上心配していることを記入してください。		
	(イ)	
	(ロ)	
	(ハ)	
○今後の連絡方法		
手紙の場合	住所	
	あて名	
電話の場合	局	番

Fig. 2 Letter to patients

た。

III. 調査結果と考察

(1) 対象者は京大ならびに府衛生部の資料から在宅患者および在宅者（この区分は厳密なものではない。医療区分は後述する）とし、第1表のような64名が選ばれた。対象者の病型病勢は厚生省化学療法研究班の判定基準⁶⁾に準拠したが、病型については国際分類に準じて、BとIを区別した。年齢階級別では70歳以上に最頻値をもつが、50歳以上が60.9%を占める（第2表）。

Table 1 Type and Stage of patients

Stage Type	Progre- ssive	Retrogr- essive	Quiescent/ Arrested	Total
L	1	11	18	30
B		3	3	6
T		1	24	25
I			3	3
Total	1	15	47	64

Table 2 Age distribution

Age Sex	20 ~29	30 ~39	40 ~49	50 ~59	60 ~69	70~	Total
Male	4	2	9	7	10	11	43
Female	2	3	5	4	3	4	21
Total (%)	6 (9.4)	5 (7.8)	14 (21.9)	11 (17.2)	13 (20.3)	15 (23.4)	64 (100)

Table 3 Reply to the Letter

Reply	23
OK	6
Wish to go to clinic	14
No wish	1
Dead	2
No Reply	26
Return	15

(2) 前述した手紙の返信は第3表のように予想された結果となった。返信のあったもののうち、訪問可は6名、京大外来を希望するもの14名、いずれとも可は1名、死亡を通知してきたもの2名であった。残りの41通のうち、返信はなかったが手紙が到着したと想像されるもの26通、居所不明で返送されてきたのが15通である。

以後は京大外来を希望するものは診察後に改めて面接

を行い、自宅を希望するものは訪問して生活の場で診察や相談を行った。返送分については居住地の確認から調査をすすめた。

(3) 昭和50年3月末の段階での調査結果を第4表以下

Table 4 Results

(1) Contact

Contact	44
Dead	11
No Contact	9

に示す。担当者の努力で総数64名中、面接可能のものは44名（うち2名は転居して他府県に居住）、居所不明で面接できなかったものは9名（うち1名は転居を確認）、残り11名は死亡が確認された。すなわち、64名中55名（85.9%）の追跡調査ができた（第4表）。

Table 5 Results

(2) Condition of Disease

Stable	40
Worse	3
(Readmitted)	2)

(4) 病状の動きは第5表に示されるように、調査時点からみて悪化せるもの3名（うち1名は合併症と経済的理由により再入所）。再入所の他の1名はその他の理由によるものである。病状悪化は $L_q \rightarrow L_p$, $L_q \rightarrow L_r$, $L_q \rightarrow L_r$ の3名である。

Table 6 Results

(3) Type and stage of patients

Stage Type	Progr- essive	Retro- gressive	Quiescent/ Arrested	No contact	Total
L	1	8*	16	3	28
B		2	3	1	6
T			13	3	16
I			1	2	3
Total	1	10	33	9	53

* Two of 8 re-admitted.

死亡の11例を除いた調査終了時点の対象者の病型、病勢は第6表に示される。第1表と比較されれば分るように、死亡例はLで2例、Tで9例。病状の動きはT型とI群ではなく、L型やB群にみられるのが特徴である。L型とB群の病状の動きは複雑であり、長期観察の一端

Table 7 Results
(4) Lepromatous and Borderline Cases

Case		Start of Treat.	Admission to Leprosarium	BCT ¹⁾ (yrs)	Relapse ²⁾ (yrs)	Treatment & Follow-up	Type & Stage
Age	Sex						
45	F	1953	No	12.1	9	reg.	Lp
44	F	1941	No	—	—	irreg.	Lr
63	M	1943	Yes	—	—	irreg.	Lr
47	M	1951	Yes	—	13*	irreg.	Lr
44	M	1952	Yes	—	6*	irreg.	Lr
49	M	1954	Yes	—	10*	irreg.	Lr
40	M	1955	Yes	—	—	irreg.	Lr
31	M	1956	Yes	—	11*	irreg.	Lr
50	M	1961	Yes	—	—	irreg.	Lr
65	M	1940	No	—	—	irreg.	Lq
48	F	1947	No	8.6	—	reg.	Lq
67	M	1951	Yes	—	—	irreg.	Lq
39	F	1952	No	5.3	—	reg.	Lq
58	F	1952	Yes	6.0	—	reg.	Lq
72	M	1953	No	6.6	—	reg.	Lq
61	M	1953	Yes	8.8	—	irreg.	Lq
47	M	1954	No	7.6	—	reg.	Lq
49	F	1956	No	5.0	—	reg.	Lq
49	M	1958	Yes	—	—	irreg.	Lq
45	M	1958	Yes	6.0	—	reg.	Lq
66	M	1958	No	—	—	reg.	Lq
63	M	1958	Yes	5.0	—	irreg.	Lq
27	F	1962	Yes	9.1	—	reg.	Lq
55	M	1965	Yes	6.9	—	reg.	Lq
24	M	1965	Yes	—	—	reg.	Lq
65	F	1954	Yes	13.9	5	reg.	L→Br
53	F	1954	Yes	—	10*	irreg.	L→Br
33	M	1961	No	2.1	—	reg.	Bq
67	M	1963	No	2.0	3	reg.	Bq
49	F	1963	Yes	—	—	reg.	Bq
29	F	1965	No	0.3	—	reg.	Iq

1) BCT: Bacterial Clearance Time, the period of time (years) from the start of treatment to negativity of bicilli in skin smears.

2) Relapse: The period of time (years) from bacterial negativity to relapse.

*) The period of time (years) from discharge of leprosarium to relapse.

を表にまとめると第7表になる。

(5) 第7表を要約すると次のようなことが分った。年齢は24歳から72歳までで、治療および観察期間は9年から34年に及ぶ。入所歴を有する者は30例中19例(63.3%)と半ば以上を占めている。しかし入所歴の有無は治

療開始年次に必しも並行しない。すなわち、かつては入所をすすめ、最近では外来あるいは入院治療を主体としているとはいえない。これは京都府の新患が最近著減している(第1図)ことと関係があろうが、患者の病状や生活状態により治療方法の選択を行っていたと考えたほ

うがより実状に近い。BCT は化学療法における臨床的治癒の一つの指標として作られたもので、治療の開始から皮膚の菌陰転化までの期間を示す。全例から有用な検査成績が得られなかったが、I 群やB群に比してL型における BCT の延長がみられ、BCT による群分けでは標準減少群7例と遅延減少群6例が得られた。なお10年以上治療を続けているが、未だ菌陰転化をみない症例が4例も認められることが注目される。

再発（臨床的治癒に達した症例に再び皮疹が出現し菌が陽性に検出される）は30例中8例（26.7%）に認められた。再発は3年から13年の後に出現したことは後述するように、長期間の follow-up の必要性が強調される。L型の再発皮疹がB群に属する症例が2例認められた。

治療および経過観察は入所歴のある患者の方が不規則になりがちである（危険率5%）が、不規則になる条件が患者側にすべてあるとはいえない。療養所と外来診療施設との密接な有機的なつながりのない現在、さらに言えば予防法下の不安定な外来診療に問題があるとも考えられよう。

Table 8 Results
(5) Disabilities in Leprosy patients

Grades 1~5	Grades 2~5
22	20

(6) 四肢ならびに顔の障害度を WHO の基準⁹⁾ に基いて段階分けをすると第8表のようになる。

(7) 死亡の11例はすべて家族にみとられてこの世を去ったことが確められた。生存者のうちで、ハンセン病医療（再発の不安を含めて）を含めていまの心配なことを表示すると第9表のようになる。医療的な問題はハンセ

Table 9 Results
(6) Patient's troubles

Medical for H.D.	14
Medical for others	5
Socio-economical	8

ン病とその他の疾患に分けられる。ハンセン病に対しては再発の心配や現在治療中の病気が本当に治癒するかなどである。固定された後遺症などの障害を持った人たちは一般医療機関を容易に利用し得ない。この点の問題は後者に含まれるが、第8表でみられる障害者の割合に対し問題が比較的少いのが目目される。在宅治療の大きな利点であろう。社会経済的な問題は一般の社会福祉の枠

の中で解決できることが望ましい。老人の一人暮らしで、障害を持った人たちの問題が最も大きい。不十分な社会福祉のために、入所歴のない老人が入所を望むという逆コースや、社会経済的事由のみで再入所を望む症例にわれわれはすでに直面している。

(8) 結核予防法を参考にしながら、われわれは在宅患者の療養指導区分を次のように提案したい。

1. 要治療：すべての病型を通じて、未だに臨床的治癒に達せず、ハンセン病医療を必要とする患者。臨床的治癒とは「非活動性の期間が2年以上にわたるものについて、病理組織検査を行ない、その結果を参考として決める。光田反応が陽転することが望ましい」（らい調査会、活動性区別による）。

2. 要観察：臨床的治癒に達した患者のうち、再発の恐れがあると認められる者。病型別ではL型やB群の回復者の多くはここに含まれる。T型やI群の回復者で、種々の障害の経過観察が必要な者や一般医療機関への受診が困難な者も含まれよう。

3. 観察不要（登録除外）：治療や観察を必要としない回復者。

第1群を在宅患者、第2群と第3群を回復者（在宅）と呼ぶことができよう。京都府の対象者をこの3群に分けると第10表になる。

Table 10 Results
(7) Classification of patients by proposed leprosy control programme in kyoto

Registered cases	
under treatment	10
under observation	20
Released cases from control	12
Out of control cases	9

(9) 在宅患者の現状と今後の問題点：京都府の在宅患者の実態調査を通じて得られた結果より、日本の在宅患者の現状と問題点を以下に列挙する。

1. 在宅患者の実態は全国的に充分把握されていない。厚生省の昭和43年12月31日現在における「らい在宅患者実態調査報告」¹⁾では、都道府県に登録されている在宅患者を対象としているにすぎない。現行法の許では在宅患者の定義付けが不明確なために、例えば療養所からの退所者の動態がつかめていない。また、在宅患者の移動、とくに大都市へのそれについては各府県間あるいは施設と府県の間の連絡が不十分であるため僅かに把

握されているにすぎない。

2. 新患発生が沖縄などの一部の地域を除いては著減している。そのため在宅患者は年々老齢化の傾向を辿る。

3. ハンセン病の治療を必要とする在宅患者は一部の新患を除いては、長期の再燃あるいは再発患者にしばられてくる。

4. L型やB群の再発率は決して低くない。再発を予想される回復者に対しては、その再発を予防し、安心して社会生活を続けていく支えとなる follow-up system が必要である。

5. 障害の少ないT型やI群の回復者には医療上や社会生活上の問題は少い。

6. 障害を持った回復者のうちで、医療面あるいは社会福祉面でその枠外に落ち込む恐れが大きい人たちがいる。

7. 今後のハンセン病の外来診療施設は上記の3, 4の医療面のみならず, 3, 6の福祉面の支えとなる役割が必要となる。

8. 今後行われる実態調査も対象となる人たちの医療と福祉の向上に資するりため行われるべきである。

IV. ま と め

京都府におけるハンセン病在宅者64名の实態調査を行い、次のような結果を得た。

1. 64名中55名(85.9%)の追跡調査ができた。55名の中には11名の死亡、2名の再入所者が含まれている。

2. 年齢は28歳から88歳までで、平均年齢は54.3歳である(昭和50年3月末現在)。50歳以上が約61%を占めている。

3. L型とB群の患者30例中8例(26.7%)に再発が認められた。

4. 入所歴のある在宅患者の方がいない者より治療や経過観察が不規則になりがちである。

5. WHOの基準による障害度(2度以上)は47.6%である。

6. 医療や生活上の切実な悩みが27件(25名)訴えられた。

7. 在宅患者の療養指導区別として、要治療、要観察、観察不要の3つに分け、第一群を患者、第二群以下を回復者と呼ぶことを提案した。

8. 日本の在宅患者の現状と問題点に言及した。

文 献

- 1) 厚生省結核予防課：らい在宅患者実態調査報告書, 1-37, 厚生省(1970).
- 2) 滝川勝人：在宅らい患者の実態, レブラ, 26, 349-361 (1957).
- 3) 石原重徳, 他：愛知県における“らい”の外来診療10年のあゆみ, レブラ, 43, 97-101 (1974).
- 4) 滝沢英夫：ハンセン病の外来診療, 多磨, 54, 2-12 (1973).
- 5) 滝沢英夫：らい予防法の問題点—外来診療を行っている立場から, レブラ, 43, 85-86 (1974).
- 6) 厚生省化学療法研究班：らい病勢並治ゆ判定基準, レブラ, 37, 270-272 (1968).
- 7) 滝沢英夫：化学療法によるハンセン病の臨床経過および予後の研究, (1) らい腫型における菌の消長, レブラ, 43, 275-283 (1974).
- 8) WHO Expert Committee on Leprosy: Classification of Leprosy Disabilities, Wld Hlth. Org. techn. Rep. Ser., 319 (1966).